

lite jätteskönt
att ha sex nu

Kände mig som
"bruset" på sjukhuset

DET ÄR MYCKET SOM HÄNDER
I MIN KROPP SOM JAG INTE
VETAT SKULLE HÄNDA FÖRRÄN
DET UPPSTOD I MIN KROPP

KÄNDE MIG ENSAM

Jag visste inte vad jag
skulle förvänta mig.
Google är ingen vän
i såna lägen.

Minna vänner firsvann.

Om jag visste då
vad jag vet idag...

KÄNDE MIG SÅ ENSAM
SOM VAR SÅ UNG "

DE UNGA BAKOM CANCERN

KÄNDES
TYCKTE

STÖD I OCH MED
BEHOV AV
BLEV TILLFRÅG

En rapport om unga vuxna cancerdrabbade
och närstående i Sverige 2023

sorgen
var för st

Började må dåligt
mentalt i koppling
till sjukhus...

LIVET EFTER
ÄR MYCKET
BEHANDLINGEN
VÄRRE

JAG VILLE HA
MIN SORGE FÖR
MIG SJÄLV

ORKAR INTE
GÅ IN PÅ DET!

Jag har fått för lite
information om hur
min sexuell funktion
efter behandling och
diagnos

Folk tror att allt är
som vanligt för att
man är färdig-
behandlad, men i
själva verket när
man ännu minns
än under behandlingar
skulle behöva fortsatt

SAMHÄLLET ÄR INTE
BYGGT FÖR ATT SÖRJA

Ung Cancer

Ung Cancer



Ung Cancers vision är att alla unga vuxna cancerberörda mellan 16 och 30 år ska få det stöd och bemötande de har rätt till och att ingen ung vuxen cancerberörd ska känna sig ensam. Medlemskapet är gratis, och man kan vara medlem till och med det år man fyller 35. Ung Cancer är en religiöst och politiskt obunden ideell organisation.

Ung Cancers uppdrag är att:

- Göra tillvaron enklare för unga vuxna cancerdrabbade och närstående
- Skapa en känsla av samhörighet och gemenskap för unga vuxna som lever med eller nära cancer
- Bidra till ett samhälle som har mer kunskap om och känner mindre rädsla inför cancer
- Bidra med kunskapsunderlag till andra parter som kan förändra villkoren för unga vuxna cancerdrabbade och närstående

Innehållsförteckning

07	LEDARE
08	OM RAPPORTEN
09	MEDLEMSBERÄTTELSE: ALBIN
10	DEL 1. CANCER OCH ENSAMHET
11	Någon som vet vad man gått igenom – Att få möta andra i en liknande situation
14	Det kan vara svårt att prata om vad som hänt – Stödet från omgivningen
17	Vad tycker Ung Cancer?
18	MEDLEMSBERÄTTELSE: SOFIA
19	DEL 2. UNG VUXEN OCH CANCERDRABBAD
20	Fokus på mig och inte bara på canceren – Vikten av stöd bortom det medicinska
24	Kommer kärlekskänslorna tillbaka? – Sexualitet och fertilitet
26	Cancerbaksmällan är som ett svart hål – Tiden efter avslutad behandling
28	Vad tycker Ung Cancer?
29	MEDLEMSBERÄTTELSE: LISA
30	MEDLEMSBERÄTTELSE: EMMA
31	DEL 3. UNG VUXEN OCH NÄRSTÅENDE
32	Det var svårt att ta steget och söka stöd själv – Bristen på stöd för närstående
34	Ovissheten är skrämmande – Behovet av information och inkludering
36	Vad tycker Ung Cancer?
37	MEDLEMSBERÄTTELSE: MIMMIE
38	DEL 4. CANCER OCH EKONOMI
39	Räcker pengarna till hyran? – Så påverkas ekonomin av en cancerdiagnos
42	Ingen sa nåt om Försäkringskassan – Att navigera myndighetsdjungeln
44	Chefen tyckte jag var besvärlig – Att jobba eller studera efter canceren
47	Vad tycker Ung Cancer?
48	MEDLEMSBERÄTTELSE: AXEL
50	SLUTORD
52	VEM HAR SVARAT PÅ ENKÄTEN?

Ung vuxen. Vad innebär det egentligen?

Du är inte längre barn, men kanske inte heller helt vuxen.

Du är på väg ut i livet.

En period målad i alla världens färger. Det glädjesprutande, pirrande nya.

Kärlek, ett nytt jobb. Studier, en ny stad. Känslan av att kunna ta över världen.

Men också osäkerhet och frågetecken.

Att lämna tryggheten, säga hejdå, göra slut och hoppa av.

En tid av glädje, mörker, osäkerhet och spänning. Av förväntan.

Att vara ung. Med cancer.

Varje år får 840 unga mellan 15-29 det beskedet.

Cancer. När livet ska starta, när allt annat händer.

Ensam i väntrummet, ensam på avdelningen. Många andra är betydligt äldre, med ett helt liv bakom sig.

En resa som inte är över när behandlingen är det, när cancerbaksmällan slår till.

Ekonomiskt skyddsnät som inte räknar med att unga ska bli sjuka.

Ett samhälle som inte fångar upp, där unga faller emellan.

Att vara ung. Och närstående till någon med cancer.

Varje år drabbas 70 000 personer av cancer.

Varje år står tusentals unga vuxna vid deras sida. Bredvid en partner, förälder, syskon eller bästis. Ensamma, samtidigt som livet som vuxen ska börja.

Med frågor, med oro, med ansvar för tungt att bära. Unga som roddar, fixar,

stöttar. Utan att synas, utan någon som kollar hur det är, utan någon som erbjuder stöd.

Varje dag får någon beskedet som förändrar allt.
Ung Cancer finns här från första stund.
För alla unga vuxna som drabbas eller står bredvid.

Vi finns för att ge stöd när det värsta händer. För att låta unga vara unga, även i en onormal vardag. För att brygga mellanförskapet, och ge stöd när andra brister. För aktiviteter fyllda med tröst, gemenskap och glädje. För att lyfta din röst, vägleda, ge pengar att betala hyran eller få stöd av en psykolog. För att hjälpa tillbaka till vardagen igen, med träning, samtal och stöd att hantera alla känslor tillsammans med andra som är där du är.

Vi är en rörelse av tusentals röster som visar på att vi finns. Vi är de unga, som var på väg ut i livet. Vi är föräldrarna, syskonen, vännerna. Vi är de som lever med cancer.

Vi finns – därför finns Ung Cancer

”

Jag kände mig annorlunda jämfört med mina jämnåriga, och behövde träffa andra som upplevde eller hade upplevt liknande saker, för att känna att det var "normalt"

att känna så; att det var själva händelsen som var "onormal" och inte jag.

Det tycker jag att Ung Cancer har hjälpt mig med, att peka på vad som är rimligt att behöva i min situation och att legitimera det behovet."

Inte längre barn, men inte heller vuxen. Ung Cancer slog rot i mellanförskapet som unga vuxna cancerdrabbade och närstående upplever. För att mota bort ensamheten med gemenskap. Ge tröst och stöd där andra brister. Men också, en megafon för röster som annars inte hörs, en strålkastare som visar de som annars inte syns.

När Ung Cancer för fem år sedan släppte rapporten *De unga bakom cancer* lyfte unga vuxna cancerdrabbade och närstående stora behov. Många av dem i relation till tiden som just ung vuxen. Frågor som rör ensamhet, psykisk hälsa, ekonomi, sex och fertilitet. Samtidigt upplevde man stora brister i den vård och stöd man blivit erbjuden, eller helt blivit utan.

Och på fem år har mycket hänt - inom cancerområdet och i samhället i stort. Cancerfrågor har fått ökad uppmärksamhet och fokus. Unga vuxna har fått ett eget avsnitt i det nya vårdprogrammet för cancerrehabilitering, och en tillfällig nationell arbetsgrupp för unga vuxna och cancer har tillsatts av Regionala cancercentrum i samverkan, för att nämna några steg i rätt riktning. Samtidigt har förutsättningarna för unga vuxna som lever med eller nära cancer på många sätt blivit svårare. Inflation, regionernas sparkrav, ökad ojämlikhet, ensamhet och psykisk ohälsa slår mot unga vuxna, som möter cancer samtidigt som de befinner sig mitt i ett av livets allra viktigaste skeden.

Utsattheten och utmaningarna syns i denna rapport. Behoven och bristen på stöd har inte förändrats mycket sedan 2018. Unga vuxna som lever med eller nära cancer upplever stor ensamhet, brist på information och stöd anpassat efter livet som ung vuxen. De faller mellan välfärdsskarvarna i ett system som förväntar sig att du är etablerad vuxen - med fast anställning och bostad, familj och livserfarenhet, sparande och kontaktnät.

Ung Cancer finns för varje ung vuxen som fått ett cancerbesked. För varje ung vuxen som står bredvid någon nära som drabbats. Varje år tar tusentals unga vuxna del av våra mötesplatser och rehabiliterande stöd. Varje år hjälper vi unga vuxna med ekonomiskt stöd att klara morgondagen, att betala hyran eller få hjälp av en psykolog eller anpassad rehabilitering. Vi kommer att fortsätta finnas där, men det är inte nog. Som samhälle behöver vi se unga vuxna, bortom kategorierna barn eller vuxen. Säkerställa att vård, stöd och information faktiskt möter deras behov. Att system och strukturer fångar upp. Att samhället ser varje enskild ung människa, bortom etiketter som "patient", "drabbad" eller "närstående".

Läs denna rapport, berörs av hundratals enskilda röster som tillsammans blir en megafon som skriker att vi måste göra mer. Reflektera över vad du kan göra i din vardag och vad vi tillsammans kan göra för att göra skillnad för unga vuxna.

På riktigt.



Therese Leijon
Generalsekreterare



Om rapporten

Den här rapporten vänder sig till dig som jobbar med cancer, eller med unga vuxna. Till dig som fattar beslut som påverkar hur vården och stödet för unga ser ut. Med rapporten vill vi visa hur unga vuxna cancerdrabbade och närstående mår. Vilket stöd de behöver, och stödet de saknar. Och framförallt, hur deras förutsättningar kan förbättras och förändras.

I rapporten presenteras resultat från en behovsanalys Ung Cancer genomförd med organisationens medlemmar under våren 2023, genom enkäter, fokusgruppsintervjuer och djupintervjuer. Resultat och citat som lyfts bygger på en medlemsenkät. Citaten har kortats eller redigerats för att öka läsbarheten. Resonemangen som presenteras bygger på enkätsvaren, samt slutsatser från fokusgrupperna och djupintervjuerna. Information om ålder, kön och bostadsort hos de som svarat på enkäten finns på sidan 52.

Rapporten består av fyra delar:

1. Ensamhet och cancer
2. Ung vuxen och cancerdrabbad
3. Ung vuxen och närstående
4. Cancer och ekonomi

I varje del finns både siffror och citat, för ingen beskriver bättre hur det är att vara ung vuxen och leva med eller nära cancer, än unga vuxna själva. Sex medlemmar delar också med sig av sin berättelse i lite längre format. Varje del avslutas med ett avsnitt om hur Ung Cancer vill att vård och stöd till unga vuxna förändras. Du kan läsa mer om Ung Cancers påverkansarbete i Ung Cancers intressepolitiska program, som du hittar på ungcancer.se/paverkansarbete/.

Rapporten ramar in de erfarenheter och utmaningar som är gemensamma för unga vuxna cancerdrabbade och närstående. Samtidigt finns det många dimensioner av att vara ung vuxen och att leva med eller nära cancer som inte täcks av den här rapporten. Vi har till exempel inte undersökt erfarenheterna av att fylla 18 år under pågående behandling, eller hur många av våra medlemmar som tvingats söka vård flera tillfällen innan de fått sin diagnos, för att vården inte tagit dem på allvar.

I enkätsvaren har vi inte haft möjlighet att systematiskt undersöka samband mellan ålder, kön, socioekonomi eller etnicitet, och hur man mår, eller vilket stöd man tagit del av och inte. Ändå skymtar det i vissa enkätsvar, eller de längre medlemsberättelserna. Här behövs bättre kartläggningar, för att synliggöra samband och ojämlikhet.

Ung Cancer har

4100

cancerdrabbade och närstående medlemmar. Rapporten beskriver deras erfarenheter.

Om Ung Cancers behovsanalys:

- Medlemsenkät med 125 svarande, varav 86 cancerdrabbade och 39 närstående
- Fokusgruppsintervjuer med 25 deltagare
- 3 djupintervjuer
- Enkät med 64 närstående i åldrarna 16-30 år, som inte är medlemmar i Ung Cancer genomförd av Semcon

Definitioner

- **Unga vuxna** är i Ung Cancers definition personer i åldrarna 16-30 år.
- **Drabbade** är personer som har eller haft cancer.
- **Närstående** är personer som har någon i sin närhet som har eller har haft cancer. Det kan vara en förälder, bonussyskon, vän, partner eller farmor. Eller någon helt annan som står en nära.

“När Chera kom in i ett rum lyste hon upp hela rummet”

Albin förlorade sin fru Chera i cancer i en tid där de skulle få vara nykära och upptäcka världen tillsammans. Det här är Cheras man Albins berättelse om hur det var att stå vid sin frus sida – in i det sista.

Jag och Chera träffades via dejtingappen Tinder. Bara tre veckor efter vår första dejt blev hon diagnostiserad med leukemi.

Under Cheras första tid på sjukhuset och hennes första två behandlingar var jag inte så delaktig då vår relation var väldigt ny. Men efter det var jag med på allt. Vi hade blandade upplevelser under den tiden. Personalen på hennes avdelning var fantastisk. Men på andra avdelningar försökte de göra jobbiga ingrepp utan att lyssna på henne.

Det var också problem med Försäkringskassan, vi blev dåligt bemötta utan någon som helst empati. Hon fick ut runt 9000 kr varje månad. Systemet är byggt för personer som levt ett liv, har sparande och stabil inkomst och förhoppningsvis en partner som också har en inkomst, eller en familj som kan hjälpa ekonomiskt. Men Chera hade inget av detta när hon blev sjuk. Hon fick som tur en partner i mig som gjorde att vi kunde

leva bra i hennes sista tid. Men ska det verkligen se ut så?

Chera hade en sån stor personlighet, många beskrev henne som att när hon kom in i ett rum så lyste hon upp hela rummet. Chera brukade alltid säga ”man är inte sin sjukdom”. Hon ville visa att även om man är döende så kan man ändå leva och göra det bästa av det. Och det var så hon levde, hon förlorade inte sin kamp. Hon vann varenda dag hon gick upp ur sängen, forskningen förlorade.

Under Cheras sista tid tog jag kontakt med psykolog via jobbet där jag kunde prata av mig med någon som inte visste något, vilket var skönt. Det som hjälpte mest efter att Chera gick bort var motion och träning. Eftersom vi hade en hund som fortfarande behövde promenader och uppmärksamhet så fick jag mina dagliga pauser. Första månaderna kunde jag gråta så fort jag såg en bild, en video eller något som påminde mig om henne. Idag så ler jag oftast istället, jag blir såklart också ledsen ibland, men jag tänker mer på de fina minnena vi skapade och inte det hemska.

Cheras bortgång lärde mig att unga vuxna sällan är förberedda på att bli cancersjuka. Många saknar nödvändiga skyddsnet och stöd. Jag hoppas att genom ökad kunskap och mindre tabu kring cancer, att vi bättre kan förbereda och stötta unga vuxna i liknande situationer.



DEL 1. CANCER OCH ENSAMHET

“Det var en mycket ensam period.”
– Närståendemedlem



Ensamhet. Ett av de vanligaste orden när unga vuxna cancerdrabbade och närstående beskriver sina erfarenheter.

Ensamheten kan vara rent fysisk. Ingen annan på avdelningen är lika gammal som du, de är 30, 40 år äldre. Minst. Behandlingen gör dig orkeslös och infektionskänslig. Du varken vågar eller orkar göra det som du brukade göra med dina vänner.

Men ensamheten kan också vara en känsla. Ett klassrum fullt av kompisar, men en känsla att ingen förstår. Att ingen vet vad det innebär att få cancer, eller att se någon nära gå igenom kur efter kur av cellgifter. Att ingen vågar fråga om sorgen du bär på.

I Ung Cancers medlemsenkät svarade 59 % av cancerdrabbade unga vuxna och 69 % av de närstående unga

vuxna att de känt sig ensamma i mycket eller ganska stor utsträckning.

Alla som någon gång känt sig ensamma vet också att ensamheten kan sätta igång en ond cirkel. Över tid blir det svårare och svårare att ta kontakt, att prata om något som är jobbigt, att öppna upp, och lita på att man blir sedd, hörd och förstådd. Den känslan sätter spår i kropp och själ, hjärta och hjärna, och kan göra det svårare för oss att hantera en jobbig tid i livet.

I följande avsnitt berättar våra medlemmar om hur viktigt det är att få träffa andra jämnåriga som gått igenom något liknande, men hur få som fått möjlighet att faktiskt göra det. Därefter berättar de om stödet de upplevt från omgivningen, från både vänner och familj, men också om stödet de saknat.

Någon som vet vad man gått igenom

– Att få möta andra i en liknande situation

”I liten stad finns det få drabbade, därav ensamheten.” – cancerdrabbad medlem

Att träffa någon jämnårig, som förstår vad man går igenom, betyder mycket. Det ger möjlighet att utbyta erfarenheter, tips och råd. Det som man upplevt som onormalt eller konstigt kommer i ett annat ljus, fler känner ju som jag. Kanske får man möjlighet att se hur det kan bli sen, hos någon som kommit lite längre i sin ”resa”, som närstående eller drabbad.

Bland Ung Cancers medlemmar säger 41 % av cancerdrabbade och 49 % av de närstående att de haft ett ganska eller mycket stort behov av att möta andra jämnåriga i en liknande situation. Få har fått möjligheten, bara 1 av 4. Samtidigt önskade 43 % av cancerdrabbade och ännu fler, 62 % av närstående, att de kommit i kontakt med andra unga vuxna, men inte gjort det.



Ung Cancers behovsanalys visar att:

59%

av cancerdrabbade har känt sig ensamma och isolerade

69%

av närstående har känt sig ensamma och isolerade

1 av 4

drabbade och närstående har fått kontakt med andra unga vuxna i en liknande situation

TVÅ AV FEM

cancerdrabbade har haft behov av stöd av andra drabbade

1 av 2

närstående har haft behov av stöd av andra närstående

”

Kände mig ensam i situationen jag befann mig i. När jag fick min behandling så var jag instängd på sjukhuset med en massa gamlingar. Detta var bara för att jag precis fyllt 18 år. Jag kände mig så ensam som var så ung.

Jag hade mått mycket bättre av att vara med fler i min ålder. Det blev att jag isolerade mig under behandlingen för att jag kände mig så ful och för att jag inte orkade träffa människor.”

”Jag har fått otroligt stöd och mycket kärlek från mina nära och kära men saknar stödet man kan få från någon som gått igenom något liknande själv och som är i min ålder.”



”Hade inget val att bryta isolering eftersom jag var så infektiöskänslig. Kunde inte röra mig på avdelningen eller ta emot besök när jag ville. Känslan av ensamhet kände jag oavsett om jag hade familjen nära. Att vara 21 år, nybliven mamma och cancersjuk skapade en enorm känsla av ensamhet.”

”Stödet var fenomenalt, från familj, vänner, skola, fritidsledare, läkare osv. Det enda jag saknade var någon som förstod vad man faktiskt gick igenom.”

”Jag tror att det är många både drabbade och närstående som skulle ha glädje av att prata med andra i samma situation runt teman som döden. Även, för min del, skuld. Får jag verkligen lov att leva och vara glad, när min närstående mår så dåligt? Hur ska jag kunna gå ut och festa och vara glad när jag vet att min närstående är isolerad för att göra en stamcellstransplantation? Mycket har jag kunnat ändå dela med familjen - rädslan och sorgen - men just skuld och längtan efter att i stunder leva ”sitt eget liv” är sådana teman som är svåra att dela med familjen. Det kanske jag däremot hade kunnat prata om med andra närstående syskon.”

”Man tar ofta för givet att cancersjuka lever med sin cancer under en period. Ibland under några månader, ibland i flera år. För oss kom cancerbeskedet som en chock. Min pappa övertygade oss alla om att han mådde bra och vägrade dessutom söka vård. När han väl tvingades uppsöka akutvård fick vi hans cancerbesked. 5 dagar senare var han död. 60 år. Han jobbade som lärare in i det sista. Den chocken känner jag mig ensam med. Det finns dold cancer. Det borde talas mer om vilken chock den typen av cancer för med sig.”

”Jag tror att ensamheten jag kände var mycket kopplad till att jag inte kände någon som haft en nära anhörig eller förälder som varit så sjuk. Det var svårt för andra att på riktigt förstå hur det var. Jag hade behövt någon att kunna prata med utan att bli dömd eller behöva väga mina ord i rädsla för att bli missförstådd.”

”

Jag kände mig annorlunda jämfört med mina jämnåriga, och behövde träffa andra som upplevde eller hade upplevt liknande saker, för att känna att det var ”normalt” att känna så; att det var själva händelsen som var ”onormal” och inte jag.”

Det kan vara svårt att prata om vad som hänt

– Stödet från omgivningen

”[Jag hade velat] att vänner och familj skulle våga prata med en mer och fråga mer om det, så man slapp känna sig så ensam i sorgen.” – Närstående medlem

En stor del av reflektionerna från Ung Cancers medlemmar kretsar kring stödet från familj och vänner. Många beskriver det som ovärderligt. Att cancer gjorde att man kom närmare varandra. Andra önskar att det varit annorlunda. Att det varit lättare att mötas kring det som är svårt, att vänner vågar fråga och att man själv hittat sätt att berätta. Att sorg och smärta får finnas och inte viftas bort.

När Ung Cancers medlemmar svarar på frågor om hur de upplevde stödet från vänner och familj svarar de allra flesta att det varit mycket hjälpsamt. Det är glädjande att se. Det visar också på betydelsen av stöd från omgivningen, och hur viktigt det är att också de som står bredvid får stöd. Men resultaten visar också att många närstående inte upplever stödet som hjälpsamt i samma utsträckning. Det syns särskilt i enkätsvaren.



Hur upplevde unga vuxna stödet från familj och vänner? Ung Cancers behovsanalys visar att:

4 av 5

drabbade upplevde stödet från familjen som mycket hjälpsamt

EN AV FEM

drabbade upplevde inte stödet från vänner som hjälpsamt

närstående upplevde inte stödet från vänner som hjälpsamt

1 av 3

NÄRA

1 av 5

närstående upplevde inte stödet från familjen som hjälpsamt

”

Jag kände mig fortfarande extremt annorlunda från alla andra i min närhet. Inte riktigt någon som förstod vad det handlar om. På så sätt kände man sig väldigt ensam för utåt sett ser man "frisk ut" och andra uppfattade en som så. Men inåt var man fortfarande väldigt uppbruten.”

”Mina vänner var ett stort stöd. Men jag avskärmade mig en del från dem när jag var sjuk då deras relativt problemfria vardag som unga vuxna påminde mig om hur dåligt mitt eget liv kändes i och med cancerdiagnosen.”

”Mina föräldrar gjorde allt för mig när jag var i min behandling. De skjutsade mig till sjukhuset, hjälpte mig att ringa vården när jag själv inte orkade och gav deras allt.”

”Vänner och familj fanns alltid nära till hands och jag kunde känna tillit till mina vänner.”

”Kände att folk inte visste hur de skulle bete sig när jag var sjuk.”

”Jag önskar att mina vänner hade fortsatt ringa mig fast jag inte svarade i början. I två veckor ringde de utan att jag orkade svara. Sen var det tyst. Jag har inte hört något ifrån mina vänner på flera veckor.”



"Mina vänner tog avstånd när pappa hastigt gick bort i cancer. Det tror jag har att göra med rädsla. Att något liknande skulle hända dem. Ingen frågade om de kunde hjälpa till med något eller medverka på begravningen. När jag konfronterade i efterhand sa de att de inte ville "tränga sig på". Så typiskt svensk. Och kallt. Man ska tränga sig på när något händer ens vän. Och fortsätta höra av sig. Fråga. Ringa. Även om man inte svarar. Att hänga kvar. Det är det som är att vara en bra vän."

"Jag hade stöd från min familj då vi pratade mycket om det som hände. Jag hade svårt att prata med mina vänner precis i anslutning till sjukdomen och dödsfallet, jag lärde mig prata mer med dem senare."

"Jag fick psykologhjälp och mina vänner kunde jag prata med om allt, så det stödet hade jag."

"Mamma och jag pratade och ventilerade mycket om hur vi kände och vad som hände. Vilket var väldigt bra."

"I min familj var det tabu att prata om sjukdomen. Det skapade mycket förvirring och lidande i onödan. Tyvärr gled några av mina närmaste vänner ifrån mig under tiden."

Vad tycker Ung Cancer?

Många faktorer bidrar till ensamheten hos unga vuxna cancerdrabbade och närstående.

Av de 70 000 personer som varje år drabbas av cancer i Sverige är ca 840 i åldrarna 15–29 år.¹ I vården är cancerdrabbade unga vuxna en minoritet, bland betydligt äldre patienter. Chansen att någon i samma ålder ligger bredvid dig på sjukhuset, eller sitter i samma väntrum är liten. Det bidrar till avsaknaden av naturliga mötesplatser. Det gör också att man inte känner sig hemma på många av de mötesplatser och föreningar som finns för cancerpatienter runt om i landet.

Unga vuxna som är närstående är knappast en liten grupp, men glöms ofta bort. Det saknas sammanhang, med låga trösklar, där man kan dela sina erfarenheter med andra. Återigen ser vi att många mötesplatser och aktiviteter för just närstående riktar sig till betydligt äldre personer, eller yngre barn. Att vi som samhälle ofta har svårt att mötas kring det svåra hjälper knappast.

¹ Källa: Socialstyrelsens cancerregister

Hur vill unga vuxna bryta isolering och ensamhet?

När Ung Cancer frågat medlemmar hur de vill bryta isolering och ensamhet lyfter de möjligheten att delta i aktiviteter och gemenskap med andra jämnåriga drabbade eller närstående, både fysiskt och med hjälp av digitala verktyg. De önskar också att förståelsen och kunskapen hos allmänheten ökar kring vad man kan behöva om man drabbas av cancer eller är närstående.

”Genom att prata med andra unga vuxna med cancer. Jag tror min känsla av ensamhet kom ur att jag knappt träffade någon i min ålder på sjukhuset som också hade cancer.”

”Ni får gärna uppmana vänner till cancerdrabbade att söka kontakt. Det är så ensamt att bära en stor sorg och inte ha någon att prata om den med.”

”Teknik som skulle gjort det möjligt att träffa mina kompisar och göra aktiviteter virtuellt, som till exempel videospel.”



Ung Cancer kräver att:

1. Unga vuxna cancerdrabbade som ligger på sjukhus får särskilt stöd vad gäller sociala aktiviteter och kontakt med andra jämnåriga.
2. Stöd till närstående omfattar särskilda insatser som riktar sig till unga vuxna och möjliggör att möta andra jämnåriga.
3. Ung Cancer och andra organisationer i civilsamhället som bryter isoleringen och ensamheten hos unga vuxna behöver ökade resurser och stärkta förutsättningar.

”Det är svårt att göra planer för framtiden när man inte vet hur lång den är”

Sofia var 23 år när hon fick tre cancerdiagnoser – på bara några månader. Här berättar hon om hur det var att få cancer som ung vuxen.

Idag är jag 29 år. Och det är över 6 år sedan jag fick min diagnos. Jag hade äntligen bestämt mig för att säga upp mig på mitt jobb. Det dröjde inte mer än någon vecka efter att jag skrivit på papper på nya jobbet som jag började må dåligt. Röntgen visade dubbelsidiga njurtumörer, cancer på magsäcken och två tumörer på sköldkörteln. Läkarna förstod direkt att jag var unik. Jag och min familj fick lämna DNA-prov och det visade sig att jag ärvde ett genfel av min mamma.

Vi var så unga, och i den åldern känner man sig odödlig. Vi hade aldrig varit med om något lidande eller tuft tidigare. Cancern kom och knackade på dörren och livet förändrades för all framtid. Jag och min sambo bestämde oss för att gifta oss och sommaren 2018 blev vi man och fru.

Genom åren har jag tampats med många olika krämpor och biverkningar. Det värsta har varit smärtan av min tumör i höften. I perioder har jag knappt kunnat gå. Jag har även mått illa och kräkts mycket i perioder. Kortison hjälper mot illamåendet, men har gjort att jag samlar på mig vätska och gjort mig lite rundare i ansiktet. Det är väldigt tuft att inte känna igen sig själv i spegeln.

Sedan jag fick min diagnos har jag förberett mig på det värsta. Jag har accepterat att jag kommer att dö av min sjukdom. Det gör fruktansvärt ont att tänka på det och ofta skjuter jag det ifrån mig. Just nu får jag en bromsande behandling och den kommer att förlänga min tid här på jorden.

När man är svårt sjuk får man ett annat perspektiv på livet och jag har blivit så mycket mer medveten om allt lidande i världen. Och jag är så oerhört tacksam över den fina vården jag får. Det värsta min sjukdom tar ifrån mig är mina nära och kära. Det är väldigt svårt att göra planer för framtiden när man inte vet hur lång den är och att leva i nuet. Att leva dag för dag är det enda sättet.

”Jag har länge föreställt mig framtiden med dig. Jag har sett dina små fötter gå vid min sida och din lilla hand i min. Jag har sett framför mig att Andreas och jag bestämt oss att nu är vi redo för att bilda familj. Jag har längtat efter att få berätta med glädjetårar att vi nu väntar barn. Jag vill bära dig under mitt hjärta och känna dina sparkar. Jag har till och med bestämt ditt namn. Mitt hjärta ropar efter dig men min famn ekar tom. Du är min största dröm men kommer aldrig bli verklighet.”

Sofia har alltid längtat efter barn, men nu blir det inte så. Den här texten skrev hon om detta. Sofias brorsdotter, som föddes bara några månader innan Sofia blev sjuk, skänker lycka och ger mening med livet.





DEL 2. UNG VUXEN OCH CANCERDRABBAD

”Jag kände mig som ”barnet” på sjukhuset bland många äldre kvinnor som redan hade skaffat barn och familj och kommit långt i sin karriär om inte till och med gått i pension. Så satt man där 25 år gammal liksom och skulle starta sitt liv.”

– Cancerdrabbad medlem

Cancer och att vara ung hör inte ihop. Ändå drabbas varje år 840 unga vuxna i åldrarna 15–29 år av cancer. Tiden då du ska fokusera på att bli den du vill vara. Plugga, resa, jobba. Bli kär, göra slut, flytta och fundera på det där med familj och barn.

En cancerdiagnos och behandling påverkar hela livet. Bra vård handlar om mer än att överleva. Vi har frågat unga vuxna cancerdrabbade vad som är viktigt för dem, när de diagnostiserats och behandlats för cancer. Vi har också frågat vilket stöd man tagit del av, och inte. Det som man inom vården kallar för cancerrehabilitering.

Sex, kärlek och relationer är en viktig del av livet, särskilt för unga vuxna. Men både kropp och knopp tar stryk av cancer och behandlingarna. De kan påverka såväl sexlust som hur sex funkar för dig. För många innebär det också en risk att fertiliteten påverkas. I ett särskilt avsnitt har vi därför frågat om detta.

När cancerbehandlingarna avslutas tror många att cancer är över. Men så känns det inte för de allra flesta. Ung Cancer kallar det ”cancerbaksmällan”. Allt det där som gör ont och skaver, som inte funkar och som känns jobbigt under tiden efter. Det sista avsnittet i den här delen handlar om detta.

Fokus på mig och inte bara på cancer

– Vikten av stöd bortom det medicinska

“Inte bara hälsan påverkas av cancer, utan att det är hela livet”

– Cancerdrabbad medlem

Cancer drabbar inte bara kroppen. Den sätter sig på själen, och i huvudet. Bygger bo i tankar och känslor. Den smyger sig in i relationer. Tar plats vid middagsbordet hos familjer. Att få rätt medicinsk vård, som botar så effektivt som möjligt på mest skonsamma vis är ett självklart behov och rättighet, men förstklassig cancervård är så mycket mer än så.

Resultaten i medlemsenkäten talar sitt tydliga språk. När Ung Cancer bad unga vuxna cancerdrabbade skatta sina behov vid tiden för sin diagnos och behandling, utöver den medicinska behandlingen, framkommer en tydlig bild. Fem områden är markant viktigare, där

har mellan 40 % och 50 % av de svarande skattat sitt behov som ganska eller mycket stort.

Viktigast är information som är anpassad för unga vuxna, därefter kommer fysiskt rehabiliterande stöd, tätt följt av samtalsstöd. Därefter kommer ekonomiskt stöd och stöd av andra cancerdrabbade.

Just behovet av information är något som sticker ut, i såväl medlemsenkäten som fokusgrupperna. Information om hur cancerdiagnos påverkar hälsa och mående på sikt (så kallade sena effekter), hur man söker ersättning eller stöd hos myndigheter och tillgängligt stöd är den typ av information flest har saknat.

Trots stora behov av såväl fysisk rehabilitering som samtalsstöd, visar resultaten att en betydande andel inte fått ta del av detta. Det framkommer också att många tackat nej till stöd de har erbjudits, bland annat för att de inte erbjudits stödet när de hade behov av det.

Ung Cancers
behovsanalys visar att:

1 av 2

har tagit del av
samtalsstöd

2/3

uppgav att man
saknade någon form
av information

EN AV TRE

har inte blivit
erbjudna samtalsstöd

har tagit del
av fysisk
rehabilitering

1 av 3

1 av 2

har inte blivit erbjudna
fysisk rehabilitering

1 av 4

har inte tagit
del av stöd
eftersom man
inte upplevde
det anpassat
efter livet
som ung vuxen



De fem största behoven hos unga vuxna cancerdrabbade:

1. Information anpassad för unga vuxna
2. Fysisk rehabilitering
3. Samtalsstöd
4. Ekonomiskt stöd
5. Stöd av andra cancerdrabbade unga vuxna

Unga vuxna saknade information om:

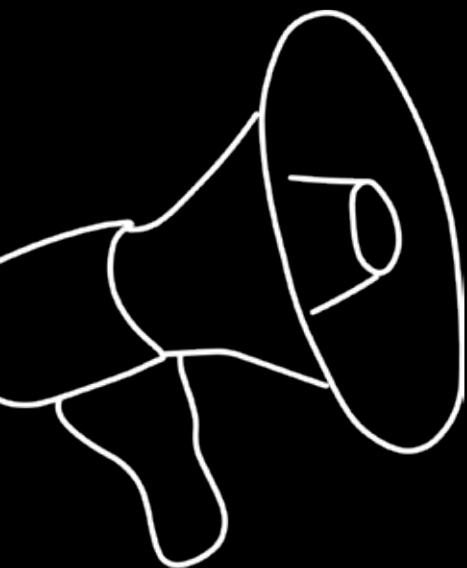
1. Sena effekter
2. Hur man söker stöd från myndigheter
3. Tillgängligt stöd
4. Biverkningar av behandlingen
5. Sina rättigheter som patient

”

För mig som var 17 var det ett stort problem att jag inte kände mig som ett barn och alltså fick vård på vuxenavdelningen. I och med det förlorade jag antagligen en mer sympatisk vård bättre anpassad till mig då jag

faktiskt fortfarande var ett barn. Många beslut togs över huvudet på mig, något jag i efterhand önskat kunde vara annorlunda och att jag fått mer stöd i det.”

”Det är mycket som händer i min kropp nu som jag inte vetat skulle hända förrän det uppstod i min kropp.”



”Sjukvården berättade nästintill ingenting för mig som patient. Informationen kom mycket på en gång och var lätt att glömma bort eller inte lyssna på då det var under den period i behandlingen då jag mådde som sämst både fysiskt och psykiskt. Jag minns knappt något från denna tiden och blev ibland tvingad till att ingå i forskningsstudier med annan behandling fast jag tackat nej då min kropp i det skick den befann sig i inte orkade mer just då. Information hade gärna fått komma med tiden och inte allt på en gång.”

”Jag hade behövt stöd att träna med nya villkor under själva behandlingarna. Det hade nog gjort väldigt mycket för mitt mentala mående. Nu är det något som jag har kämpat med att komma tillbaka till, med nya förutsättningar. Jag hade ett jättebra stöd från en kurator som jag hade kontakt med hyfsat tidigt under behandlingarna och sedan i ett par månader framåt. Det var väldigt viktigt.”

”Fick kurator under sjukdomstiden som inte alls var insatt kändes det som. Det var som om jag satt varje vecka och berättade det ”nya” med min sjukdom och behandling. Sen pratade vi om att det var jobbigt och det var det. Fick inga råd eller tips.”

”Jag hade önskat att jag från början visste vilket slags stöd jag kunde söka om jag kände mig extra orolig inför operationen, särskilt under tiden jag var inlagd. Jag fick vara på sjukhus 9 dagar innan operationen vilket kändes både tryggt och påfrestande. Det var en sjuksköterska som tog sig tiden och satt sig ner för att prata lite men i det stora hela upplevde jag att jag inte ville störa i rushen. Personalen verkade väldigt upptagna men de erbjöd sig att svara på frågor eller prata om jag ville. Det var lite brist på information hur min tid på sjukhuset skulle se ut - jag lärde mig rutinerna efter något dygn och följde efter när det var dags för en undersökning.”

”Hade velat ha närmare kontakt med sjukhuset, blev lite bortglömd ibland och kändes som du bara var en patient och inte en människa.”

Kommer kärlekskänslorna tillbaka? – Sexualitet och fertilitet

“Aldrig riktigt känt mig som vanligt efter, mer obekvämt.”

- Cancerdrabbad medlem

En cancerdiagnos och behandling kan ha stor påverkan på såväl unga vuxnas sexuella hälsa och intima relationer, som möjligheten att få barn. Det kan handla om oro och nedstämdhet som minskar lusten, eller torra slemhinnor och svårighet att få erektion. Beroende på vilken typ av diagnos och behandling man får kan ens fertilitet och möjligheten att få biologiska barn minska eller försvinna helt.

Bland de som svarat på enkäten hade 51 % upplevt oro över påverkad fertilitet, och 40 % upplevt minskad sexlust. 22 % fick problem med sin fertilitet, och lika många upplevde minskad sexuell förmåga.

Rådgivning och information kring eventuell påverkan på unga vuxnas fertilitet, möjlighet att ta del av fertilitetsbevarande insatser och information och stöd som gäller sexuell hälsa är därför viktiga frågor för unga vuxna cancerdrabbade, och en rättighet.

Ungefär hälften uppgav sig ha fått information från vården kring dessa frågor vid ett eller flera tillfällen, men en fjärdedel uppgav sig inte ha fått det. Vad gäller fertilitetsbevarande åtgärder, t ex att frysa in ägg eller spermier, så uppgav 38 % att de fått erbjudande om detta och 26 % att de fått information om det.

Bland fritextsvaren på enkäten framkommer en komplex bild kring frågor som rör sexuell och reproduktiv hälsa. Bland svaren finns både de som uttrycker djup sorg över infertilitet och att inte varit förberedd på detta, men också de som trots låga chanser blivit oplanerat gravida mot sin önskan, och de som upplevt sig blivit påtvingade fertilitetsbevarande åtgärder i ung ålder trots att de inte velat detta.

Ung Cancers
behovsanalys visar att:

2 av 5

har fått erbjudande om fertilitetsbevarande åtgärder

EN AV FEM har upplevt fertilitetsproblem

1 %

har aldrig fått information om hur sex och fertilitet kan påverkas av cancer

1 av 4

har fått samtalsstöd kring frågor som rör sex och fertilitet

2 av 5

har upplevt minskad sexlust

1 av 2

har känt oro för fertilitetsproblem

”Tycker att jag har fått alldeles för lite information om hur min sexlust och samlevnad fungerar efter behandlingen och diagnosen.”

”Jag är orolig att min sexlust och förmåga att känna kärleks känslor inte kommer tillbaka.”

”

Att vara ofrivilligt barnlös och inte kunna få barn för egen del eller på andra sätt är min stora sorg. En konsekvens av sjukdomen som är svår att förlika sig med och som vården inte riktigt har kunnat stötta mig i.”

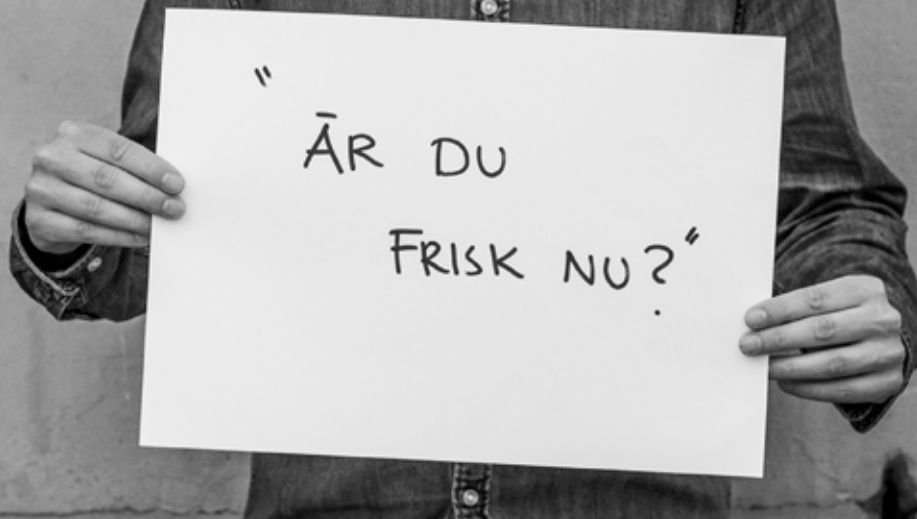
”Sjukhuset var väldigt på att spara ägg för framtiden men jag var redan innan säker att jag aldrig vill ha barn. Jag är vuxen och säker i mina val, det borde de sagt ok till och gått vidare, istället för att vara på en och försöka få en att spara ägg osv för framtiden.”

”När jag var 17 gjorde vi försök att plocka ut ägg med hormonsprutor mm. Jag var och är sprutrad och var väldigt emot hela grejen. Det blev som att jag isolerades med min mamma som skulle övertala mig. Hela situationen blev väldigt traumatisk och jag hoppas att det inte händer igen, varken mig eller med andra.”

”Jag har det inte så jätteskönt när jag har sex och har ont pga mitt nu känsliga underliv.”

”Jag fick olika information av olika läkare, då min behandling höll på i 2,5 år och under den tiden hann jag byta sjukhus tre gånger för att bo nära familjen, studier och jobb. En läkare sa att jag kunde komma i klimakteriet tidigare så jag skulle få möjlighet att frysa ägg efter avslutad behandling men när det väl var dags så hade det nya sjukhuset inte det som rutin och hos fertilitetsläkaren så blev jag behandlad som vem som helst och svaret var då nej.”

”Depression är en riktig bummer när det kommer till detta.”



Cancerbaksmällan är som ett svart hål

– Tiden efter avslutad behandling

”Jag levde i ett mörker efter avslutad behandling, när det egentligen skulle vara solsken. Jag hade ju överlevt och borde vara den lyckligaste människan på planeten. Men jag kände mig bara ensam, jag kunde inte skaka av mig känslan av allt jag hade behövt gå igenom för att överleva.”

Cancern är inte över när behandlingarna är det. Tvärtom. Många unga vuxna beskriver detta som den svåraste tiden. Inom sjukvården och forskning kallar man det sena effekter eller komplikationer. Ung Cancer kallar det för Cancerbaksmällan. Det kan kännas som ångest och rädsla för att få ett återfall och insjukna igen. Eller handla om hjärntrötthet eller svårigheter att koncentrera sig. Några lever med kronisk smärta eller andra fysiska besvär, som hormonrubbingar eller trötthet. Ytterligare andra upplever nedstämdhet.

En del pratar om det som något man skäms över. ”Borde jag inte vara glad?” Många delar erfarenheten att ingen förstår att det kanske är nu man mår som sämst, och behöver stödet som mest. I enkätsvaren ser vi att behoven av samtalsstöd och fysisk rehabilitering upplevs som större i detta skede. Det är också något som man inte alls varit beredd på. Nära hälften, 47 % uppgav att de inte fått information om sena effekter av en cancerdiagnos och behandling, och hur hälsa och mående kan påverkas på kort och lång sikt.

Cancerbaksmällan är så vanlig. Men varje cancerbaksmälla är unik. Unga vuxna beskriver det bäst med egna ord.

Ung Cancers behovsanalys visar att:

1 av 2 har inte fått information om sena effekter av cancer

3 av 4

önskade mer information om sena effekter av cancer

Unga vuxna upplevde större behov av

- Fysisk rehabilitering
- Samtalsstöd
- Ekonomiskt stöd

efter avslutad behandling jämfört med under pågående behandling

”Enligt min erfarenhet får man inget stöd alls efter avslutad behandling. När jag äntligen blev friskförklarad så var det som att bli utslängd. Helt plötsligt skulle jag tydligen bara leva. Jag var 24 och hade ingen aning om vad det ens innebär. Jag kände mig fullständigt övergiven. Jag hade levt från en kontroll till nästa i 10 år, jag visste inget annat.”

”Efter att behandlingen avslutades upplevde jag som en av de jobbigaste tiderna. Alla var lättade över att behandlingen var klar medan jag skulle bearbeta allt jag gått igenom under några veckor. Då kände jag mig som ensamast.”

”Jag kände mig väldigt övergiven när den medicinska behandlingen var klar, vilket jag har hört att många andra också upplevt. Behovet av emotionellt stöd verkar vara som störst efter behandlingen när livet ska återgå till någon form av normalitet och man på vissa sätt av omgivningen förväntas vara frisk och färdigbehandlad.”

”Hamnade i en depression efter första avslutade behandlingen och det kunde ha snappats upp tidigare om jag hade haft tätare kontakt med en kontaktperson eller psykolog.”

”Jag måste skit och klarade inte av att gå tillbaka till mitt arbete och det har tagit väldigt hårt på mig. Jag önskar att jag fått mer stöd under behandlingarna men även efter. Det är efteråt man märker att varken kroppen eller hjärnan fungerar som den brukar men då ska man vara glad för att man överlevt och acceptera sitt nya jag. Det kämpar jag fortfarande med, snart 4 år efter sjukhus-tiden.”

”Det hade varit skönt om man fick någon slags uppföljning om hur allting kändes - inte bara det medicinska måendet utan även det mentala. Det är mycket man tar sig igenom och rädslan för återfall kommer först efter återbesöket hos kirurgen och blir bara värre därefter. Ängsten fanns inom mig samtidigt som jag var fylld av tacksamhet att jag blev botad. Sedan hade jag behövt bättre stöd angående långvarig smärta och trötthet efter operationen - det verkar tas för givet att återhämtningen går fort som ung men för mig tog det lång tid.”

Vad tycker Ung Cancer?

Cancervården i Sverige är idag anpassad efter yngre barn, eller äldre vuxna. Detta behöver förändras. En cancervård i världsklass är en cancervård i världsklass för alla, oavsett ålder. För att unga vuxna ska få den vård, stöd och bemötande de har behov av och rätt till, behöver de synliggöras som grupp i alla sammanhang, rapporter, förslag och insatser som rör cancervård och rehabilitering - lika självklara som barn, vuxna eller äldre.

Ung Cancer vill att särskild hänsyn tas till unga vuxnas individuella livssituation, resurser och utmaningar i mötet med vården. Psykisk hälsa, fysisk rehabilitering och fokus på sexuell hälsa och fertilitet är viktiga frågor för unga vuxna. Det är särskilt viktigt att uppföljning och stöd är tillgängligt även efter avslutad cancerbehandling, då många upplever problem och utmaningar på sikt. Unga cancerdrabbade riskerar även att drabbas av olika typer av sena effekter och förhöjd risk för nedsatt hälsa och kan vara i behov av långsiktig uppföljning och stöd.

Ung Cancer vill att unga vuxna cancerdrabbade ges möjlighet att vara delaktiga i beslut som rör den vård och stöd de erbjuds och tar del av. En förutsättning för att detta ska vara möjligt är att unga får åldersanpassad information, vid upprepade tillfällen, att de känner tillit till personalen, och att de vet vart de ska vända sig vid frågor och funderingar. De behöver också få kunskap om sina rättigheter, vilka valmöjligheterna som finns, och framförallt - bli tillfrågade om vad som är viktigt för just dem.

Slutligen har alla unga vuxna cancerdrabbade samma rätt till vård och stöd, oavsett var i landet man bor, hur gammal man är, ens kön eller sexuella läggning, ens egen eller ens familjs socioekonomiska bakgrund, eller andra faktorer som kan påverka. Unga vuxna som av

olika skäl befinner sig i en särskilt utsatt situation har rätt till särskilt stöd för att säkerställa att de mår så bra som möjligt.

Hur vill unga vuxna att vården och stödet förändras?

När unga vuxna själva sätter ord på hur stödet och vården till cancerdrabbade kan bli bättre fokuserar svaren på behovet av samtalsstöd, stöd, råd och åtgärder kring fertilitet och sexualitet, samt bättre uppföljning under tiden efter avslutad behandling. Många lyfter vikten av att få frågan om hur de mår, och bli erbjudna stöd, samt bättre tillgång till information.

”Om det emotionella tas hand om och stärks kommer mycket annat att ordna sig. Men om den drabbade fastnar i sin sjukdom mentalt kan det få förödande konsekvenser, som egentligen kan hejdas med rätt typ av hjälp - någon som fångar upp en och som genuint vill hjälpa till.”

”Hade velat haft information om att det fanns en risk med att jag skulle bli infertil efter alla mina behandlingar. Hade de gjort det så hade de kunnat plockat ut ägg och fryst in dem tills jag var redo att bli gravid.”

”Bli erbjuden mer stöd, att initiativet kommer från utföraren. Bli lyssnad på och att läkaren försöker ta sig tid att förklara. Kanske få en mapp där man kan sortera olika myndighetskontakter samt få med informationsmaterial om sjukdom etc. Få mer tips om vad man kan äta under cellgiftsbehandling.”

Ung Cancer kräver att:

1. Alla unga vuxna cancerdrabbade får sitt behov av rehabiliterande insatser utrett, vid flera tillfällen under sin cancerresa, samt anpassade och effektiva insatser för möta behovet.
2. Behovet av långtidsuppföljning efter cancer som ung vuxen utreds.

3. Alla unga vuxna cancerdrabbade får ta del av åldersanpassad information på ett sätt som stärker deras egenmakt och möjlighet att hantera sin situation.
4. Unga vuxna lyfts fram i rapporter och satsningar som rör cancer, för att säkerställa hur tillgång till vård och stöd, samt utfall ser ut för just unga vuxna.





”Jag kommer aldrig kunna få barn, jag blir fort trött och orkar inte jobba mer än 50 %”

Lisa är 28 år och blev sjuk i leukemi två gånger som barn. Här berättar hon sin historia om hur hon mådde då, och hur hennes sjukdomshistoria påverkar henne idag.

Jag var två och ett halvt år när jag blev sjuk första gången. Jag föddes med ett litet hål mellan förmaken i hjärtat, som följdes upp regelbundet. Det var på en sådan kontroll som läkaren tittade på de röda prickarna som dykt upp på min kropp. Efter bara någon dag ringde sjukhuset och bad oss komma dit.

När vi fick beskedet att det var leukemi gick det fort. Året som följde fylldes av många sjukhusnätter. Efter den första intensiva fasen blev det lite lugnare, och efter 2,5 år var jag färdigbehandlad.

Nu följde en tid för återhämtning. Efter mina fortsatta regelbundna provtagningar kallades vi till sjukhuset. Då hade jag hunnit fylla 7 år. Nu fick vi beskedet att jag återigen drabbats av leukemi, men en annan sort.

Min yngsta bror, då 9 år, var en perfekt benmärgsdonator. I september 2002 fick jag hans benmärg.

Fortfarande dras jag med många biverkningar efter allt jag har gått igenom, jag kommer till exempel aldrig att kunna få barn, jag blir fort trött och orkar inte jobba mer än 50 %. Min ekonomi kommer alltid att vara ansträngd och beroende av regelbundna utredningar som ifrågasätter varför jag inte kan jobba mer än halvtid och kräver nya läkarintyg som om jag på något mirakulöst sätt skulle kunna ”friskna till”.

Det dyker hela tiden upp nya krämpor som är svår-diagnostiserade och det är jobbigt att aldrig må helt bra. Att bli överförd till vuxensjukvården har varit jättejobbigt. Personalen på Uppföljningsmottagningen är ovärderliga. Det betyder så mycket att bli bra bemött och få förtroende för de som tar hand om en, och så var det hela tiden när jag var barn. Med läkarna i Göteborg känner jag mig som tryggast.

Trots allt som jag har gått igenom har jag ändå fått uppleva många milstolpar i livet. Ibland är det svårt att ta in hur lilla jag kunde besegra leukemi, inte bara en, utan två gånger.

”När Conccu blev sjuk omkullkastades hela vår syn på livet”

När Conccu var 28 år gammal diagnostiserades han med cancer, och den 10 augusti 2023 somnade han in. Här berättar hans fru Emma deras historia.

Conccu och jag gick i samma högstadium i Helsingfors men vi föll för varandra först vid 21 års ålder då vi råkade befinna oss i samma stad långt hemifrån – i Los Angeles. Jag föll för Conccus charm, hans positiva aura och nyfikenhet på livet, och för att inte tala om hans äventyrliga och humoristiska sida – med honom hade man aldrig tråkigt.

När Conccu blev sjuk omkullkastades hela vår syn på livet. Från att alltid haft kontroll och klara saker och ting, till att bli totalt maktlösa inför framtiden. Plötsligt gick vardagen ut på provtagningar, undersökningar, läkarbesök och cellgiftsbehandlingar – men framför allt en väntan på positiva resultat för att stärka hoppet.

Som närstående var man alltid livrädd för vilken sorts läkare Conccu skulle möta. Vi har träffat läkare som inte var empatiska eller gjorda att kommunicera med patienter. Flera gånger kändes det absurt att ett resultat som för oss handlade om ”liv och död” bara dök upp på skärmen via en digital hälsoapplikation utan någon ringde upp och förklarade innebörden.

När Conccu blev sjuk så var mitt enda mål att stötta honom, jag åsidosatte mina egna ångestkänslor och rädslor. Att se honom tyna bort sakta men säkert gjorde så ont. Jag blev nästan immun mot de värsta synerna och stunderna. Som att höra honom säga att han inte längre vill leva, att se honom gallsrika av smärta efter en 12-timmars operation, som att höra läkarna säga att han kommer dö inom två veckor och som att ligga bredvid honom i sjukhussängen och bara vilja hålla fast honom, trots att jag visste att han alldeles snart skulle vara borta.

Jag har försökt tala ut så mycket det bara går. Jag har manglat igenom allt, men ändå stod jag där, ensam och tom. Det kan vara svårt som närstående att bli sedd och förstådd för de långvariga, mentala påföljder som en cancerresa medför. Återgången till arbete och en normal vardag kändes stundvis outhärdlig då det är svårt att få en långtidssjukskrivning eftersom jag själv inte varit ”sjuk”.





DEL 3. UNG VUXEN OCH NÄRSTÅENDE

”Även vuxna barn kan må väldigt dåligt, om man är 20–25 år, då är det inte normalt att en förälder blir sjuk och dör, som i mitt fall. Vården borde erbjuda kurator för unga vuxna också.” – Närståendemedlem

Bredvid varje cancerdrabbad finns hundratusentals närstående. Många av dem är unga vuxna. De är barn, syskon, partners, barnbarn eller kompisar. De lever med stress och oro. Vissa tar ökat ansvar i hemmet, andra flyttar för att vara närmare en anhörig, några tar större ekonomiskt ansvar. Skola, arbete och vardag kan kännas övermäktigt.

Många unga vuxna närstående är i stort behov av olika former av stöd för att orka. Få får frågan om hur de mår. Ännu färre ber om stöd för egen räkning. Det är ju inte jag som är sjuk, en tanke många närstående känner igen sig i.

Flera beskriver brist på information, och att ovissheten är svår att hantera. Många upplever att de inte får möjlighet att vara så delaktiga i sin närståendes cancerresa som de skulle vilja. Andra lämnas med alldeles för mycket ansvar.

Att sörja någon nära kan innebära särskilda utmaningar för unga vuxna. Unga som förlorat en förälder i cancer i tonåren upplever flera år senare psykisk ohälsa på flera olika sätt, och många hittar inte ett sätt att hantera sin sorg.¹ Unga med en partner eller ett syskon med cancer upplever att deras egen tillvaro sätts på paus. Man vågar kanske inte planera för framtiden, resa eller flytta. Det kan vara utmanande att navigera i relation till andra familjemedlemmar och anhöriga.

I det första avsnittet beskriver unga vuxna närstående sitt behov av stöd, och i vilken utsträckning de tagit del av något stöd. Den andra delen fokuserar på behovet av information och delaktighet.

¹ Bylund-Grenklo, et al. (2021). Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. *BMC Palliative Care*, 20(1), 75.

Det var svårt att ta steget och söka stöd själv

– Bristen på stöd för närstående

“Kändes som att ”andra” inte tyckte att jag var i behov av stöd i och med att jag inte blev tillfrågad.”

– Närståendemedlem

Ung Cancers behovsanalys visar på stora behov hos unga vuxna närstående. Behov – som inte möts. Hela 59 % uppskattade sitt behov av samtalsstöd som ganska eller mycket stort. Endast 28 % har tagit del av professionellt psykosocialt stöd, och bara 26 % har kommit i kontakt med andra närstående.

Den vanligaste anledningen till att man inte har tagit del av det stöd som man erbjudits är att man inte blev erbjuden stödet när man hade behovet. Liknande resultat kan ses i undersökningen genomförd med närstående av företaget Semcon. Där uppgav 49 % att de varit i behov av stöd från andra än familj och vänner, men bara 26 % svarade att de fått stöd. Det stöd man efterfrågat är samtalsstöd, att möta andra jämnåriga i en liknande situation, och information om sjukdom och behandling.

3 av 4

närstående har inte blivit erbjudna något stöd från andra än vänner och familj*

1 av 5

har tagit emot stöd från andra än vänner och familj*

*Resultat från Semcons enkät

Ung Cancers behovsanalys visar att:

1 av 2

har inte blivit erbjudna samtalsstöd, men önskar att de hade blivit det

De tre största behoven hos unga vuxna närstående:

- Samtalsstöd
- Stöd av andra närstående unga vuxna
- Information anpassad för unga vuxna

EN AV TIO

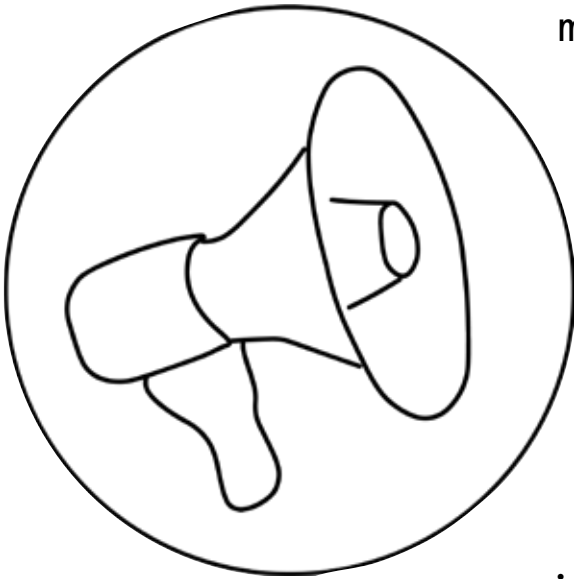
har tackat nej till stöd för att det inte var anpassat efter livet som ung vuxen

1 av 3

närstående har tagit del av samtalsstöd

1/4

har tackat nej till stöd för att det inte motsvarade deras behov



"Jag hade ingen att prata med, och de jag pratade med sa att jag överdrev och att det inte var något de ville prata om. Jag kände till viss del att folk förväntade sig att man skulle smälta cancerbeskedet och komma över det, snabbare än man gör, eller vad jag gjorde iallafall."

"Mamma och min syster blev erbjudna [samtalsstöd] i och med att de bodde med pappa, men jag blev liksom "bortglömd" och fick söka själv, vilket tog mig alldeles för lång tid och var väldigt svårt att ta steget och söka hjälp. Kändes som att "andra" inte tyckte att jag var i behov av stöd i och med att jag inte blev tillfrågad."

"Jag tycker att jag saknade stöd hemifrån men det var dels för att varken mamma eller pappa orkade längre."

"Det var svårt att stötta varandra i familjen eftersom vi alla bar på olika sorger efter de olika relationer vi hade haft med min mamma. Jag upplevde att jag ville ha min sorg för mig själv som hennes dotter och det var svårt att dela sorgen med andra som också sörjde mammas bortgång. Med vänner blev det med tiden lättare att prata om det så deras stöd blev viktigare och viktigare."

"Jag minns en stor oro att mitt syskon skulle komma tillbaka till skolan efter behandlingstiden. En stor stress och vilja att ta hand om mitt syskon växte. Jag såg på världen som ett hot."

Ovissheten är skrämmande

– Behovet av information och inkludering

“Information, även om den är jobbig, kan ju göra saker mer begripliga och hanterbara, istället för att simma runt i ovissheten som kan vara hur skrämmande som helst.” – Närståendemedlem

“Vad är det min närstående har drabbats av? Vad betyder resultaten vi fått? Vad ska hända nu? Vad kan vi få för stöd, och vart ska jag vända mig?”

Det är några av frågorna närstående unga vuxna ställs inför. Alla frågor har ofta inte enkla eller tydliga svar, men information och chans att ställa frågor ökar möjligheten att vara delaktig i och förstå sin anhöriges sjukdom och behandling. Det kan i sin tur hjälpa en att hantera situationen på bästa möjliga sätt.

En överväldigande majoritet av de svarande, 77 %, uppgav att de saknade någon form av information, och 44 % uppgav ett ganska eller mycket stort behov av information särskilt anpassad för unga vuxna. Flest uppgav att man saknat information tillgängligt stöd, men också om sina rättigheter som närstående. Dessutom uppgav 54 % att man saknat information om den anhöriges sjukdom och behandling.



Ung Cancers behovsanalys visar att:

69 %

önskade mer information om tillgängligt stöd

3 av 4

har saknat någon typ av information

54%

saknade information om sjukdom och behandling

EN AV TVÅ

saknade information om hur deras närstående kan påverkas på lång sikt av cancer

2 av 3

saknade information om sina rättigheter som närstående

”

Hade jag velat ha mer information hade jag fått det. Jag fick info att jag kunde kontakta läkare, men önskar att jag själv inte hade behövt ta initiativ utan att det erbjöds enskilda samtal med en läkare tillsammans med mig och min bror så vi kunde få ställa frågor om diagnosen. Jag har idag fått hjälp med att titta igenom delar av journalen för att se vad som hände sista veckan.”

”En sak som jag saknade från vården är hur man kan gå till väga om man vill ha information direkt från vården om sin närståendes sjukdom. Jag hade till exempel gärna varit med på fler möten för att förstå behandlingarna, eventuella bieffekter och så vidare, för att bättre förstå vad min sjuka närstående går igenom och också för att dämpa den egna oro som skapas genom ovissheten. Information, även om den är jobbig, kan ju göra saker mer begripliga och hanterbara, istället för att simma runt i ovissheten som kan vara hur skrämmande som helst.”



”Ingen förklarade vad som hände. Först när jag blev äldre förstod jag allvaret och då kunde jag inte vända mig till någon för jag skulle ju vara tacksam för att min pappa överlevde cancer.”

”När min mamma fick cancer första gången var jag fortfarande väldigt liten och insåg inte riktigt vad som hände. Men när hon fick cancer en tredje gång hade jag hunnit bli äldre och förstod mer vad som hände. Här hade jag ett stort stöd av min bästa vän vars mamma också fick bröstcancer i samma veva. Dock så hade jag uppskattat att få komma och prata med någon mer inläst på ämnet och som inte var mitt i det. Jag själv förstod nog inte riktigt hur jobbigt det var när jag var mitt i allt då familjen och vänner även hade problem på annat håll.”

Vad tycker Ung Cancer?

Många erfarenheter delas av närstående oavsett ålder eller vilken relation de har till den som är sjuk. Andra är specifika för just unga vuxna. Vårdpersonal har en lagstadgad skyldighet att ta särskild hänsyn till behovet av stöd och information för barn till patienter under 18 år. Samma rätt finns inte för vuxna barn. Inte heller för syskon, även om de är under 18 år.

När vårdpersonalen primärt kommunicerar med en annan närstående får unga vuxna inga naturliga tillfällen att ställa frågor, få information och få möjlighet att be om eller bli erbjuden stöd. Det gäller kanske särskilt om du bor på en annan ort än den person i din närhet som blivit sjuk.

Andra unga vuxna står till stor del ensamma och drar huvudansvaret som närstående. Kanske har de en ensamstående förälder som insjuknat, eller hjälper en anhörig som inte har svenska som modersmål att navigera allt mellan vårdmöten, 1177 och Försäkringskassan.

Unga närstående har, precis som andra närstående, rätt till information och stöd, både i sin roll som stöd till en drabbad, men också i egenskap av att själva vara närstående. Detta stöd behöver vara åldersanpassat utifrån just unga vuxna.

Hur vill unga vuxna att stödet till närstående förbättras?

När unga vuxna själva beskriver hur de tycker att stödet till dem som närstående kan bli bättre fokuserar de på att bli uppfångade och frågade hur de mår, att informationen är tydlig och upprepas vid flera tillfällen, och att de kan ställa frågor.

”Det vore bra om vården ställde frågor till patienten om hen har närstående och om de närstående behöver information om sjukdomen. Särskilt om det finns barn/unga. Jag visste inte vad jag skulle förvänta mig. Google är ingen god vän i sådana lägen. Om prognosen är osäker, vill jag gärna få förklarar för mig vad det betyder, vad man kan veta och inte veta om ett förväntat sjukdomsförlopp.”

”Mer info om vad min sjuka närstående gick igenom, mer info om vilket stöd jag skulle kunna ta del av via till exempel kommunen (anhörigstöd). Jag skulle också ha önskat mer info om vården runt ärftlighet, eftersom jag är syskon till den drabbade och därför inte vet om jag också är i riskzonen.”

”Att få höra att vi kan få bättre hjälp med att få saker förklarade och samma sak efterlevandesamtal, att man ska få det tidigare.”

Ung Cancer kräver att:

1. Vårdgivare etablerar tydliga rutiner som fångar upp unga vuxna närstående och efterlevande till cancerpatienter.
2. Unga vuxna närstående erbjuds samtalsstöd, eller andra typer av stöd, utifrån behov.
3. Även syskon under 18 år till patienter enligt Hälso- och sjukvårdslagen får rätt till stöd och information anpassad efter individuella behov.



”Jag är arg att hon är borta, och ledsen att hon aldrig kommer tillbaka”

Mimmie var 26 år när hon förlorade sin mamma i cancer. Här är hennes historia om att vara ensam barn till en förälder som lever själv, som går bort i cancer.

Jag fick bara tre månader efter att pappas strålningsbehandling var över, tills att mamma blev diagnostiserad. Den 3 november, klockan 17.47, tar min mamma sitt sista andetag. Jag var tom. Tommare än jag kände mig när pappa blev sjuk, tommare än när mamma berättade att hon hade cancer, en tomhet som inte går att förklara.

Jag hade önskat att vi kunde prata mer om efterförloppet av att vara närstående, allt praktiskt men också den tomhet, tyngd och den långa vägen tillbaka till något normalt. Att allt inte är som på film där man direkt faller ner i sorg och gråt, eller där klivna relationer blir sådär härliga och lustfyllda efter ett cancerbesked.

Hur gör man, som ensam barn till en förälder som inte lever ihop med någon, för att få allt att gå runt? Både före dödsfallet men speciellt efter. Varför är vårt samhälle uppbyggt på ett sätt där man som efterlevande inte ens hinner ta ett andetag innan begravn-

ing, bouppteckning, och rensa och sälja lägenheten ska vara i full gång.

Aldrig trodde jag, att jag inte ens skulle få någon timme för mig själv och sorgen. Tre timmar efter min mamma dog gick startskottet för ”efterförloppet” som jag kallar det. Hur väljer man blommor till sin mammas begravning, vilken kista skulle hon tyckt om och gravplats, hur löser man det? Ilskan över att vi inte pratat om detta innan hon gick bort blir påtaglig. Jag är arg för att hon är borta och ledsen för att hon aldrig kommer tillbaka. Varför var vi en sån familj som inte pratade om allt?

Jag vill ringa till min mamma... Som när jag fick ett dåligt bemötande från läkaren som jag sökt för att få en sjukskrivning för att försöka hämta mig, men ingen svarar på andra sidan linjen... Hennes mobil ligger i min ficka och jag ser ett gammalt foto på mig själv dyka upp när jag nekar samtalet för att stänga av signalen...

Jag har tacksamt nog min pappa kvar som ännu inte är friskförklarad från sin cancer, men som ändå mår okej. Rädslan för när nästa i min närhet ska lämna mig är mer påtaglig nu än någonsin tidigare. Dock är jag fortfarande här och har bestämt mig för att försöka att engagera mig mer än jag redan gör för unga som är närstående. För att ingen ska känna sig ensam.





DEL 4. CANCER OCH EKONOMI

”Man ska inte förväntas arbeta eller plugga tiden som sjuk eller nyopererad.” – Cancerdrabbad medlem

Cancern påverkar inte bara kropp och själ, den får konsekvenser för hela livet. Allting ställs på sin spets, och det blir extra viktigt att också det runt omkring fungerar och stöttar upp. Det som inte handlar om medicinsk vård, utan om ekonomi och sysselsättning.

Unga vuxna, som ofta studerar eller inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden riskerar att bli utan eller få mycket låg ersättning i ett system som inte tar hänsyn till verkligheten som ung vuxen. Kontakten med myndigheter och komplicerade ersättningssystem i kombination med brist på anpassad information skapar oro och frustration. Vägen till studier och arbete efter diagnos och behandling kan vara krokig, och många

behöver anpassningar och flexibilitet. Kanske har din diagnos och behandling medfört att du inte längre kan fortsätta inom det område du utbildat dig, eller att du tvingas avbryta en pågående utbildning. Kanske kommer du aldrig orka arbeta heltid igen.

I första avsnittet beskriver unga vuxna hur deras ekonomi påverkades efter sin egen eller en närståendes cancerdiagnos. Därefter hur de upplevt kontakten med olika myndigheter de varit i kontakt med efter sin egen eller en närståendes cancerdiagnos. Sista delen beskriver hur unga vuxna upplevde stödet från skola och arbete i samband med och efter cancern.

Räcker pengarna till hyran?

– Så påverkas ekonomin av en cancerdiagnos

”Jag hade ingen sjukpenninggrundande inkomst då jag började plugga på universitetet direkt efter studenten. Det påverkade min ekonomi mycket. Speciellt när jag skulle börja plugga igen och inte klarade av att plugga på varken 100% eller 50%.” – Cancerdrabbad medlem

Den ersättning du kan få av Försäkringskassan när du är för sjuk för att arbeta eller studera baseras på din sjukpenninggrundande inkomst. Unga vuxna, som ännu inte etablerat sig på arbetsmarknaden, eller har tillfälliga och osäkra anställningar, riskerar att vara utan, eller endast ha mycket låg sjukpenninggrundande inkomst. Det innebär i sin tur att man riskerar att få mycket låg ersättning, eller rentav helt blir utan, vid en sjukskrivning. Dessutom har man i lägre utsträckning sparande och andra ekonomiska tillgångar att falla tillbaka på när man är sjuk. För de som studerar är regelverket särskilt komplicerat, och rätten till ersättning och nivån på den, avgörs bland annat av om du också arbetat vid sidan av dina studier eller sommarjobbat. Du kan också bara sjukskrivas på halvtid, eller heltid från dina studier.

Närstående unga vuxna påverkas också av regelverket. I situationer där de vårdar eller stöttar en anhörig, och ansöker om närståendepenning för detta, eller när de för egen del är sjukskrivna, om stress, sorg och oro påverkat deras arbetsförmåga och ork.

En sjukdom innebär inte enbart utebliven inkomst när man inte orkar arbeta, eller vårdar eller stöttar någon som är sjuk. Behandling och rehabilitering innebär även ökade utgifter. Det kan handla om sådant som inte täcks, eller bara delvis täcks av högkostnadsskyddet, såsom peruker, sjukresor eller transporter, proteser, eller näringsdryck.

I medlemsenkäten svarar 46 % av de cancerdrabbade och 38 % av de närstående att deras ekonomi försämrats, sedan deras egen eller en närståendes diagnos.¹ På frågan om hur man hanterat sin ekonomiska situation är det vanligaste svaret bland cancerdrabbade medlemmar att man använt sina sparpengar, därefter att man flyttat hem till sina föräldrar. Också bland närstående är det vanligaste att man använt sparpengar.

¹ Endast medlemmar över 18 år fick frågor om ekonomi.

Ung Cancers behovsanalys visar att:

46%

av drabbade har fått sämre ekonomi efter sin diagnos

EN AV TRE

drabbade har använt sparpengar av ekonomiska skäl

13%

har flyttat hem till sina föräldrar

1 av 4

närstående har använt sparpengar

38%

av närstående har fått sämre ekonomi efter sin närståendes diagnos

”Jag tycker kuratorns roll var hjälpsam när det kom till praktiska frågor, så som ersättning och ekonomiskt stöd för anhöriga från Försäkringskassan och liknande. Det underlättade att inte helt på egen hand behöva ta reda på hur sånt fungerar.”



Mer hänsyn bör tas till att många unga är studenter utan, eller med väldigt låg, sjukpenninggrundande inkomst. När jag blev sjuk föll jag helt mellan stolarna i denna situation och var inte berättigad till ekonomisk ersättning från Försäkringskassan eller lån från CSN.”

”Utan min sambo hade jag aldrig överlevt. Har haft noll inkomst och har fortfarande det, lever på hans lön och lite försäkringspengar jag fick. Inga bidrag pga jobbat för lite i mitt liv, endast sommarjobb. Var studerande innan jag blev sjukskriven.”

”Jag har fått aktivitetsersättning när jag pluggade upp gymnasiet. Den fick min mamma tips av en sjuksköterska på IVA att söka när jag skulle börja plugga igen.”

”Har en väldigt ansträngd ekonomi. Har jobbat inom vården men får inte fortsätta för att jag är transplanterad, så jag studerar nu till något annat. Har svårt att betala mat, hyra, medicin och sjukhusbesök. Skulle betyda mycket med ekonomiskt stöd för mig”

”Jag önskar jag inte hade behövt tömma mina sparkonton för att köpa det jag behövde samt annat som fick mig att må bra (till exempel peruker, smink för ögonbryn och ögonfransar och gymträning).”

”När närstående måste följa den drabbade till vården och behöver avstå från sitt arbete, och då förlorar båda sin inkomst.”

”Det är extremt svårt att vara sjukskriven som student. Nu har jag inte sökt sjukpenning för sorgen efter min mammas bortgång men däremot för andra sjukdomar hos mig själv. Eftersom sjukskrivningen grundar sig på att man först måste studera heltid riskerar man att förlora sin inkomst om sjukskrivningen skulle nekas och man har tagit emot 100% studiemedel men inte klarar alla kurser. På grund av det krångliga sjukförsäkringssystemet för studenter har jag valt att istället studera på deltid så mycket som jag klarar av och ta hjälp av familjen och min efterlevandepension för att klara mig ekonomiskt.”

”Blev nekad närståendepening när min man låg hemma inför sin sista tid i livet... levde på en låg inkomst (hans sjukpenning). Jag kunde ej jobba då jag vårdade honom i hemmet dygnet runt, och på grund av infektionsrisken.”

Ingen sa nåt om Försäkringskassan – Att navigera myndighetsdjungeln

“Det är svårt att veta när man måste ta hand om vissa grejer. Ingen sa att man måste anmäla till Försäkringskassan och inte kan göra det i efterhand. Det här lärs inte ut i skolan.” – Cancerdrabbad medlem

Kontakten med myndigheter och den egna ekonomiska situationen är ofta en källa till oro, stress och frustration. Många beskriver hur de brottas med ett system de inte förstår, att deras situation inte går ihop med ett kantigt regelverk och att de önskar att de kunde få fokusera på återhämtning i sin egen takt, utan press på att arbeta mer än de egentligen orkar. Många beskriver hur de haft lite kunskap om vilka typer av stöd som finns från olika myndigheter, vilket lett till att de kanske

blivit utan det stöd som faktiskt finns och som de har rätt till.

I enkäten har majoriteten av de svarande varit i kontakt med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen eller CSN i samband med sin situation som cancerdrabbad eller närstående. De flesta beskriver stora utmaningar kring att navigera myndighetskontakter och förstå hur ersättningssystem och möjligheten till stöd ser ut. Unga vuxna upplever att såväl stödets utformning, som informationen, inte är anpassad utifrån hur livet ser ut denna tid i livet. Många efterfrågar råd och stöd i processen att ansöka om ersättning. En del beskriver hur bristen på informationen bidragit till att de gjort fel och blivit helt eller delvis utan stöd, eller att de missbedömt sin egen ork och förmåga att klara studier och arbeta. I fritextsvaren finns även medlemmar som upplevt bemötandet och handläggningen som bristfällig.

Ung Cancers behovsanalys visar att:

- 4 av 5** drabbade har haft kontakt med Försäkringskassan
- 1 av 3** drabbade har haft kontakt med CSN och/eller Arbetsförmedlingen
- 2 av 5** närstående har haft kontakt med Försäkringskassan och/eller CSN
- 1 av 3** upplevde att informationen från myndigheter inte var anpassad för unga vuxna
- 1 av 2** cancerdrabbade saknade information om hur man söker stöd från Försäkringskassan och andra myndigheter



”Jag sökte inte hos Försäkringskassan då jag trodde mig klara skolan plus behandling samtidigt. Det var dumt och optimistiskt... Vilket gjorde att CSN slutade betala ut. Hurra.”

”

Jag tyckte det var jobbigt då Försäkringskassan inte bedömde mina läkarintyg som giltiga första ansökan, så min läkare fick skriva om det. Jag hade en dödlig form av akut blodcancer så kände mig ganska nedstämd över att de inte ansåg att det var tillräckligt.”

”[Jag önskar att] man inte förväntades skaffa ett heltidsjobb direkt efter behandlingen är slutförd bara för att man är ung. Direkt efter behandling när jag precis lyckats hålla maten i magen ansåg Försäkringskassan att söka jobb på heltid var lämpligt. Så extra förståelse att det tar mer än att bara avslutad behandling innan man är helt frisk.”

”Överklagade CSN då de beslutade att inte skriva av en termins lån på YH, då utbildningen blev avbruten på grund av cancer och inte skulle gå att fullfölja eller tillgodoräknas då det var en tidsbegränsad utbildning. Fick avslag.”

”Både sjukvården och Försäkringskassan har varit lätta att ha att göra med då vi hela tiden haft en plan framåt, när jag återvände till studier, tog examen, började jobba och avslutade behandlingen.”





1 av 3

unga vuxna upplevde inte stödet från skola eller arbete som hjälpsamt

Chefen tyckte jag var besvärlig

– Att jobba eller studera efter cancer

”Gick mycket långsamt med skolan när jag kom tillbaka. Hade mycket svårt att komma ikapp och det tog lång tid innan skolan förstod och tog tag i det.”

– Cancerdrabbad medlem

Cancer sätter sina spår, och att påbörja, försöka upprätthålla eller komma tillbaka till arbetslivet eller studier är en resa i sig. ”Vad orkar jag nu? Hur förklarar jag varför jag varit borta? Vilken typ av anpassningar har jag rätt till?” Det är några av frågorna som unga vuxna

cancerdrabbade ställer sig. Också närstående, som kämpar med trötthet, oro och sorg kan behöva särskild stöd och anpassningar för att allt ska fungera.

Erfarenheterna är väldigt olika vad gäller hur man upplevt stödet från skola och arbete, hos både närstående och cancerdrabbade medlemmar. Flexibilitet, förståelse och anpassningar som möjliggör arbete och studier i egen takt lyfts fram som positiva och stärkande erfarenheter. Press, oförståelse och att uppfattas som krånglig upplevs som negativt och som hämmande för möjligheterna till återhämtning eller återgång till en ny vardag.

”I och med att jag hade en långtidssjukskrivning hade jag en handläggare på Försäkringskassan som var delaktig i planering tillsammans med arbetsgivare när jag skulle börja arbeta igen.”

”

Min arbetsgivare var väldigt oförstående och ville ej anpassa återgång till arbete. Många vänner tog avstånd under min sjukdom. Familjen hjälpte mig med allt, både ekonomiskt, praktiskt och emotionellt.”

”Efter operationen fick jag mycket bra stöd av familj och vänner. Jag hade inget långvarigt jobb och läste en fristående kurs där lärarna hade stor förståelse för min frånvaro. Det kunde lösas genom att senarelägga mina examinationer.”

”Efter avslutad behandling hade min projektanställning avslutats och jag behövde söka nytt jobb. I min arbetsintervju behövde jag förklara att jag endast kan jobba deltid med mål att gå upp till heltid. Jag visste inte hur min hjärna skulle fungera i jobbsituation längre så jag gick med på längre lön då jag kände mig jobbig som bett om deltidstjänst. Jag fick jobbet, men jag hamnade i en jobbig situation av att klara av ett jobb, jag hade lägre lön än innan, samtidigt som jag deltidssjukskriven och knappt klarade av att fixa med saker hemma.”

”Jag fick anpassningar och samtalsstöd från min skola så att jag klarade mina studier trots många sjukdagar på grund av sorgen. Däremot var bemötandet av min situation väldigt olika från olika lärare, vissa hade väldigt bra bemötande, andra sämre.”

"Jag saknade tillgång till bra vilorum i skolan. Det här är något jag är rätt upp-rörd över. Ett vilorum ska vara tyst och förhållandevis trivsamt. På mitt universitet är vissa vilorum under all kritik. En tunn vägg ut till en korridor där många studen-ter passerar. Allt hörs in i rummet och det är omöjligt att få lugn och ro där. Jag upp-lever inte att de ansvariga för rummen har någon som helst känsla eller koll på hur det är att faktiskt vara där inne."

"Lyckades tajma med corona vilket gjorde att många föreläsningar var inspelade och digitala. Det hjälpte otroligt mycket när jag genom-gick strålning i en annan stad. Även möjligheten att jobba i grupparbeten digitalt var guld värt för det gick då att följa med i utbildningen på ett bättre sätt än att tvingas ses fysiskt på plats."

"Min chef var inte till stor hjälp då han ringde mig var och varannan vecka och undrade när jag kunde börja jobba igen. Det var jobb-igt för mig att känna den pressen när jag hade nog med behandlingar och ständig orkes-löshet."

Vad tycker Ung Cancer?

Socialförsäkringen och regelverket kring rätten till sjukpenning och nivån på ersättningen baseras på den så kallade sjukpenninggrundande inkomsten (SGI). Tidigare och nuvarande anställningsformer och lön, samt i vilken utsträckning man arbetat ligger till grund för ens SGI. Unga vuxna som ofta i lägre utsträckning har arbetat, och som ofta har tillfälliga, tidsbegränsade eller osäkra anställningar riskerar att ha en mycket låg SGI, eller kanske ingen alls. Det gör i sin tur att de tvingas använda sparpengar, flytta hem till sina föräldrar eller jobba trots att de egentligen är för sjuka.

Ung Cancer vill se en förändrad socialförsäkring som i större utsträckning tar hänsyn till situationen för unga vuxna, som ofta studerar, eller arbetar i tidsbegränsade eller osäkra anställningsformer, och som ger ett ökat skydd och trygghet för unga vuxna med begränsad möjlighet att arbeta eller studera, vare sig tillfälligt eller över längre tid.

Ung Cancer vill också se ökat stöd till unga vuxna cancerdrabbade, men också närstående, att påbörja eller återgå till arbete eller studier efter sin, eller en anhörigs, cancerbehandling. Detta förutsätter förståelse och flexibilitet, hos såväl arbetsgivare som universitet och högskolor, och behöver kompletteras med möjligheter till en flexibel sjukskrivningsmodell eller aktivitetsstöd, samt med rehabiliterande stöd.

Hur vill unga vuxna att stödet från samhället förbättras?

I sina svar fokuserar unga vuxna framförallt på behovet av information och råd kring hur de söker ersättning och vad som gäller för dem. Många lyfter också att systemet så som det fungerar idag inte är anpassat för unga vuxna, och att de vill se en förändring, och utökade ersättningar.

“Information och råd om att komma tillbaka till en rimlig ekonomi efter sjukdomstiden. Sjukvården i Sverige är fantastisk som inte kräver mycket pengar men det är ett dåligt läge att vara sjuk som student med ett timjobb.”

“Lite mer utbildande och praktisk information behövde jag. Jag fick information om min diagnos och behandling men hur jag kontaktar Försäkringskassan eller var jag kan kontakta likasinnade saknade jag. Och, vart jag ska vända mig för praktiska frågor?”

“Det måste bli en förändring för unga vuxna som blir sjuka innan de kommit in på arbetsmarknaden, då systemet bygger på att man har haft en tidigare inkomst.”



Ung Cancer kräver att:

1. En statlig utredning genomförs kring den ekonomiska situationen för unga vuxna som är svårt sjuka och har nedsatt arbetsförmåga och hur de påverkas av socialförsäkringen och sjukpenningens utformning.
2. Relevanta myndigheter arbetar proaktivt med att anpassa information och råd till unga vuxnas livssituation och arbetar för att säkerställa ett respektfullt och rättvist bemötande till unga vuxna.
3. Vårdgivare erbjuder unga vuxna cancerdrabbade och närstående vid behov stöd att navigera i kontakten med myndigheter genom exempelvis kuratorskontakt eller kontaktsjuksköterska.



Genrebild.

Foto: Ung Cancer

“Bara för att man är friskförklarad är inte allt bra igen”

Som tjugotre år gammal drabbades Axel av testikelcancer. Här berättar han om hur han navigerat tiden under behandlingarna, men också tiden efter.

Jag fick min sista cellgiftskur 28 augusti. Den 29 augusti satt jag och försökte lösa min ekonomiska situation, med cellgifter kvar i kroppen. Innan cancerbeskedet hade jag blivit erbjuden ett förstahandskontrakt på en lägenhet. Jag ville försöka få färdigt skoluppgifter trots cancerbeskedet men när det var omöjligt blev jag sjukskriven retroaktivt. Så jag låg efter med en del högskolepoäng. CSN ville först inte betala ut studie-stödet. Jag var sjukskriven utan sjukersättning, med en lägenhet med ganska dyr hyra, och hade inga pengar att betala den.

Det löste sig med CSN efter att jag skrev ett långt brev och förklarade min situation. Jag har ingen illvilja mot dem eller så, men min upplevelse av den här striden för ekonomiskt stöd gjorde att jag kände att sommarens behandling, min cancer och den erfarenheten, inte var min. Den låg i någon annans händer och blev granskad.

Bara för att man blir friskförklarad så betyder inte det att allt är bra igen. Många har dålig koll på cancer, cancerbehandlingar och biverkningar. Fatigue gör det så svårt att klara av det vanliga livet. På grund av den allmänna oförståelsen så finns det en press socialt, men också från skolan och vården att återvända fort. Jag hade tur i oturen att jag fick en cancertyp som är botbar med väldigt höga chanser. Men med det sagt är jag vid liv av en tillfällighet - min behandling var nära att ta död på mig efter en plötslig och tillfällig dipp för mitt immunförsvar. Och den upplevelsen präglar mig och mitt liv framöver.

Jag har ett minne efter första veckans omgång cellgifter. Jag tar en promenad upp för en backe bakom mitt hus. När jag står där uppe räknar jag hur många veckor som återstår av behandlingen. Åtta. Nu känns åtta veckor som ingen tid alls. Nu när jag är frisk. Men varje sekund i somras var omöjlig att leva genom. Åtta veckor var en svindlande lång tid.

Ibland kan jag av något skäl liksom hamna där igen - jag känner mig sjuk igen, jag känner cellgifterna verka och illamåendet och yrseln och fatiguen. Snart har åtta månader gått, men det är som att en del av mig inte följde med utan står kvar på den där kullen. Står inför de där kommande åtta veckorna. Hur går man vidare?

”

Ingen kunde vägleda mig hur jag kunde tänka med studierna. De sa bara att jag skulle avsluta dem vilket inte kändes som ett bra alternativ för

mig, eftersom det var det enda som fick mig att känna mig normal och fick dagarna att gå.

Det är så viktigt att bli inlyssnad och försöka lösa situationen därefter. Man kan inte nöja sig med att en enskild individ inte passar in i mallen. Det handlar om att kunna frångå den, och att göra det bästa av situationen för just den individen.

Jag passade inte in i mallen och då fick jag rätta mig därefter, det vill säga lösa mycket på egen hand. Vad hade jag gjort utan min familj..”

MEN NU DÅ?

Den här rapporten visar hur livet ser ut för unga vuxna som lever med eller nära cancer, utifrån deras perspektiv, med deras egna ord. Dagens unga är morgondagens vuxna. Bristen på stöd får livslånga konsekvenser – för alla som drabbas, de som står bredvid och samhället i stort. Rapporten visar att:

- 1.** Unga vuxna cancerdrabbade och närstående känner stor ensamhet. Många vill träffa någon jämnårig i en liknande situation, men få får möjligheten.
- 2.** Information, rehabilitering och stöd kring frågor som rör sex och fertilitet till unga vuxna cancerdrabbade är idag inte tillräckligt. Särskilt viktigt är uppföljning och möjlighet till stöd också efter avslutad cancerbehandling.
- 3.** Unga vuxna närstående är idag utan tillräckligt stöd att hantera sin situation. Fler behöver få tillgång till samtalsstöd och informationen till unga vuxna närstående måste öka.
- 4.** Unga vuxna som lever med eller nära cancer får försämrad ekonomi, och har svårt att navigera ett ersättningssystem som inte är utformat för att du som ung ska bli svårt sjuk. Stödet att påbörja och återgå till studier och arbete efter cancer är otillräckligt.

Vi förtjänar bättre.

Vi har fem krav.

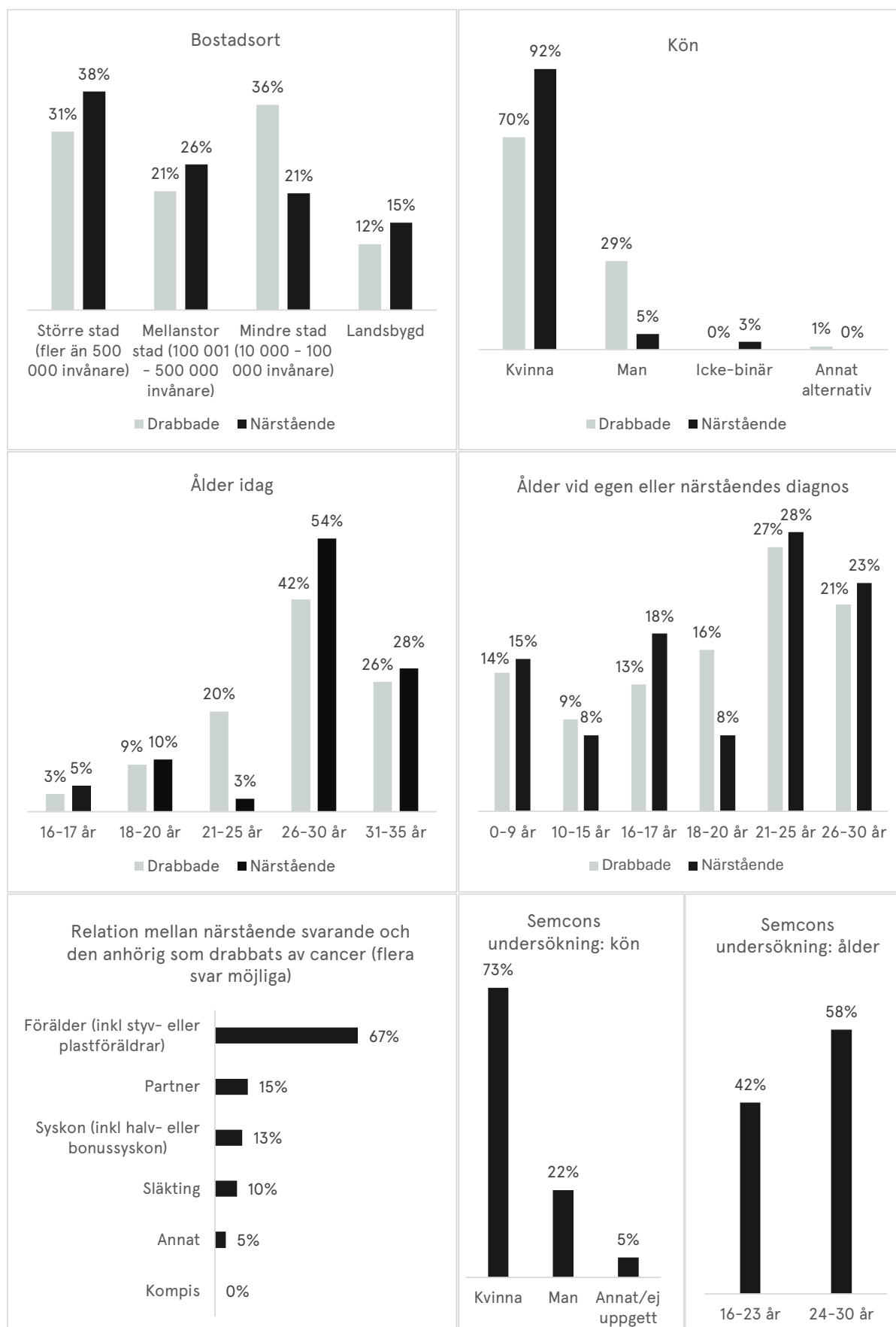
De riktar sig till hela samhället. Till dig som fattar beslut som påverkar unga vuxna. Till dig som arbetar i cancervården. Till dig som arbetar på myndigheter som Försäkringskassan och CSN. Till dig som träffar unga vuxna, via ditt arbete, eller i din förening. Till dig som har anställda som drabbas på olika sätt. Till dig som har en ung vuxen nära dig. Till dig som läst den här rapporten.

Är du med oss?

- 1. Se oss!**
Synliggör unga vuxna som grupp, i alla sammanhang.
- 2. Lyssna på oss!**
Unga vuxna ska vara delaktiga i alla beslut som rör dem.
- 3. Cancern påverkar hela oss, hela livet!**
Unga vuxna ska få rehabiliterande och uppföljande insatser – under och efter en cancerbehandling.
- 4. Glöm inte oss som står bredvid!**
Unga närstående vuxna ska erbjudas information och stöd.
- 5. Låt inte cancern göra oss fattiga!**
Det ekonomiska skyddsnätet för unga vuxna måste stärkas.

Vem har svarat på enkäten?

Medlemsenkäten hade 125 svarande, varav 86 var cancerdrabbade och 39 närstående. På Semcons enkät svarade 64 närstående.



Tack!

Tack till dig som läst, till dig som lyssnar och till dig som ser unga vuxna.
Tack till dig som stöttar Ung Cancers arbete.

Och framförallt,
Tack till dig som delat med dig av din berättelse och dina erfarenheter.

INNEHÅLL

Maria Stacke
Sandra Häggander
Micaela Sundberg
Semcon

GRAFISK FORMGIVNING

Rebecka Fleur

FOTO

Johan Bävman
Theodora Andersson Fragoulis
Rebecka Fleur
Fredrik Sandevärn
Ung Cancer
Privata bilder

TRYCK

Taberg Media Group

FINANSIERING

Denna rapport var möjlig tack vare stödet från
alla privata givare och företag som stöttar Ung Cancer.

Information, även om den är jobbig, kan ju göra saker mer hanterbara. Istället för att sinna runt i ovissheten, som kan vara hur skrämmande som helst.

Träffa andra i samma situation

"Även vuxna barn kan må dåligt. Det är inte normalt om en förälder blir sjuk och dör.

Ringa.
Även om man inte svarar.

Jag kände mig inte
TILLRÄKLIGT SJUK.

människor.
er väldigt mycket ensam
t mesta. Jag hade en
kompis som stöttade
som jag uppskattade
t mycket.

Blev infertil

Levde i mörker efter avslutad behandling, när det egentligen skulle vara solskin. Jag hade ju överlevt, och borde vara den lyckligaste människan på planeten. Men jag kände mig bara ensam

MER
PSYKOLOGSTÖD!

Min arbetsgivare ville inte anpassa arbetsringen till arbete och upplevde det som överflödigt.

Det är så ensamt att bära en så stor sorg och inte ha någon att prata om den med

**Ung
Cancer**

Swisha din gåva till 900 57 45 eller besök ungcancer.se för fler sätt att ge ditt stöd.